



Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux : la survenue du handicap

Eve Gardien

► To cite this version:

Eve Gardien. Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux : la survenue du handicap. Aux limites de soi, les autres, éd. Persée, pp.66-88, 2011. hal-00612700

HAL Id: hal-00612700

<https://hal.science/hal-00612700>

Submitted on 29 Jul 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NoDerivatives| 4.0 International License

Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux : la survenue du handicap

Eve Gardien

Sociologue

Chercheur associé à MODYS

Mondes et Dynamiques des Sociétés

(UMR 5264 CNRS - univ. Lyon2 – univ Jean Monnet de St Etienne)

La survenue brutale de l'accident et le changement corporel soudain qui en découle, initient tous deux l'expérimentation d'un « corps poussé à ses limites » pour le blessé médullaire¹. Il ne s'agit pas là d'un corps poussé à l'exploit, pas davantage d'un dressage conscient et déterminé du corps, mais bien d'une transformation radicale, involontaire et définitive d'un potentiel corporel : l'expérience d'un corps paraplégique ou tétraplégique.

Le traitement social appliqué à cette situation corporelle limite - à savoir : une institutionnalisation en service de rééducation et de réadaptation fonctionnelles durant plusieurs mois -, et la progressive mise en sens² du nouveau potentiel corporel vont tous deux contribuer à un réaménagement de l'ensemble des liens sociaux antérieurs du blessé³, mais aussi à l'impulsion de nouveaux rapports avec différentes catégories d'acteurs : soignants, rééducateurs et pairs.

Un approfondissement analytique de la période de sortie de réanimation, mettra en lumière la galvanisation du réseau relationnel usuel du blessé. Nous montrerons ensuite que la trajectoire relationnelle amorce un premier virage avec l'impact d'une institutionnalisation à moyen terme sur les liens sociaux antérieurs à l'accident, puis un deuxième tournant avec le passage d'une compréhension d'un « corps poussé à ses limites » à une intelligence du corps handicapé. Enfin, le dernier temps de notre propos sera réservé à l'analyse des nouveaux liens sociaux qui se tissent tout au long de la trajectoire en milieu sanitaire, et nous mettrons en exergue quelques-uns des principes les sous-tendant.

¹ Une lésion médullaire est une atteinte de la moelle épinière, laquelle atteinte impacte très directement la circulation de l'information entre le cerveau et la partie sous-lésionnelle du corps. Les perturbations induites par cette communication altérée, auront des conséquences majeures sur la vie quotidienne de l'homme blessé, lesquelles ne sauraient se résumer à la seule perte de l'usage de ses jambes.

² Le processus de sémantisation de l'expérience corporelle du blessé, et du corps objectivé, participe à la production du corps blessé médullaire. Ce procès visant à attribuer des significations au corps est alimenté à la fois par l'observation-analyse des pairs, à la fois par l'expérimentation du potentiel corporel, à la fois par les discours des soignants et des rééducateurs, à la fois par le regard posé par autrui sur l'individu blessé. Cf. : Eve Gardien, *L'apprentissage du corps après l'accident – Sociologie de la production du corps*, Grenoble, PUG, février 2008

³ L'analyse proposée ci-après s'appuie sur des matériaux issus d'une enquête de terrain en milieu sanitaire, laquelle s'est déroulée sur une année entière. Cet investissement à plein temps a permis le recueil d'environ 800 pages de prise de notes *in situ*, a rendu possible l'interview d'une centaine de professionnels de la santé et de patients, a facilité l'observation des relations entre l'individu blessé et ses proches, a autorisé la rencontre avec ces derniers.

Sortie de réanimation : exacerbation des identifications sous-tendant les liens sociaux usuels

A la sortie du service de réanimation, les blessés médullaires n'ont pas conscience du sens à donner au changement corporel opéré, seule la différence au regard de l'état antérieur est prise en considération. Pas d'investigation, peu de questions, ils escomptent un prochain rétablissement sans séquelles. Certes, quelques-uns mesurent dès l'accident qu'ils ont perdu l'usage de leurs jambes, mais aucun n'imagine les troubles du tonus qui se manifestent par des contractures involontaires ou par de la spasticité, pas plus que la transformation de la sensibilité (anesthésie partielle, hypoesthésies ou hyperesthésies localisées, douleurs neurologiques, troubles de la thermorégulation, etc.), les modifications des fonctions urinaires, reproductives et intestinales, ou encore les complications osseuses, cardiovasculaires ou cutanées raisonnablement envisageables.

Pour la plupart des traumatisés médullaires, cet état corporel est perçu comme étant avant tout transitoire. Ils se placent dans la perspective d'une guérison *ad integrum*. La différence corporelle est donc immédiatement, bien que partiellement, perceptible en tant que telle pour le blessé et pour ses proches. Mais les significations qu'elle recouvre sont encore totalement ignorées. La visibilité manifeste d'un « corps poussé à ses limites » n'implique en rien sa connaissance, pas davantage sa reconnaissance ou la compréhension des significations façonnant l'activité médicale environnante. Le rapport au corps est resté immuable, engoncé dans ses acquis antérieurs. Les significations attribuées à la situation corporelle, malgré leur inanité, persistent et ne se modifieront que progressivement au cours d'une socialisation secondaire. Cette intelligence du corps handicapé reste donc à édifier.

A ce stade de la trajectoire, les liens sociaux quotidiens - parents, conjoint, enfant(s), amis, collègues, voisins - sont en général galvanisés et chacun de se montrer au plus proche du blessé. Les visites sont nombreuses, les appels téléphoniques abondants, les propositions d'aide fréquentes, le soutien quotidien (sauf distance géographique importante). On échange des nouvelles, on s'enquiert de son état de santé, on attend avec une certaine impatience sa sortie du centre de soins. Parfois même, des relations amicales négligées se renouent, des retrouvailles avec l'ex-conjoint s'opèrent. Ainsi, au début de la trajectoire de soins, les liens sociaux usuels se trouvent renforcés, les manifestations d'intérêt sont récurrentes, les émotions partagées, les échanges affectifs intensifiés.

Au-delà de cette seule galvanisation des relations usuelles, une exacerbation du rapport d'identification de la plupart des proches au blessé est constatable. Ils écoutent plein de sollicitude, s'enquière de nombreux détails, ou, au contraire, dans un silence empli d'une attention affectueuse, ils prêtent une oreille attentive. Ils soutiennent résolument le patient et tentent d'améliorer sa condition d'hospitalisé. A ce moment de la trajectoire, les perspectives du blessé et de son entourage sont analogues, une compréhension commune les unit, à savoir : une altération temporaire et curable de l'état corporel du malade. L'identification des proches au blessé est intense, la solidarité forte, l'appartenance du membre hospitalisé aux groupes est affirmée et confortée par tous, les projets maintenus.

Dans le même temps, l'hospitalisation se révèle être aussi un ensemble de circonstances favorables au développement d'un nouveau réseau social pour le blessé. Ses activités quotidiennes sont autant d'occasions de rencontre avec les soignants, les rééducateurs ou encore les patients. Cependant, ces récentes fréquentations sont encore peu investies par le blessé.

Un réaménagement des liens sociaux antérieurs

Au moins deux grands facteurs vont influencer sur le réaménagement des liens sociaux antérieurs à l'accident : tout d'abord, le séjour en institution de la personne durant plusieurs mois, et, en deuxième lieu, la mise en sens de sa nouvelle condition corporelle.

Impacts du séjour en institution sur les liens sociaux antérieurs

La gravité de l'état de santé du blessé nécessite une hospitalisation en urgence, suivie généralement de plusieurs semaines en service de réanimation, auxquelles s'ajoute un certain nombre de mois de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. Ainsi, le blessé est extrait de son milieu ordinaire d'existence, éloigné de ses proches, pour une hospitalisation à moyen terme. Si l'on prend en compte la durée de l'institutionnalisation, l'éloignement courant du domicile et du centre de rééducation, les frais engendrés par les multiples trajets ou le coût des échanges téléphoniques pour certains, la disponibilité nécessaire à des visites régulières pour d'autres, nous comprenons aisément que maints obstacles au maintien en l'état des liens habituels sont dressés par cette organisation médicale, et dans la durée, de la vie du blessé.

Néanmoins, tant que la perspective de l'hospitalisation porte sur un ou deux mois, les contraintes impliquées restent supportables pour nombre de proches. Mais dès lors que la durée réelle de la rééducation en établissement sanitaire est appréhendée, beaucoup ne peuvent plus faire face à l'ensemble des exigences qui pèsent sur eux. Les conjoints se retrouvent seuls à assumer leur charge de travail, la diminution des revenus, le poids de la vie domestique, l'éducation des enfants et l'accompagnement du blessé qui implique du temps, de l'argent et de la disponibilité... Nous avons observé quelques parents arrêter temporairement de travailler, d'autres opter pour un temps partiel, mais ces choix demeurent exceptionnels, et ce pour des raisons évidentes. Par ailleurs, les amis et les collègues de travail qui visitaient fréquemment le blessé au début de la trajectoire hospitalière, espacent leur visite, pris à nouveau dans le flux tendu de leur propre quotidien et de ses priorités.

En outre, le système de soin, aux motifs légitimes de ses propres impératifs et nécessités organisationnelles, tend à amplifier l'impossibilité d'une proximité au quotidien. L'emploi du temps du blessé est bien souvent occupé en grande partie par la rééducation et les soins. Ainsi, le patient est au final peu disponible en journée. Cette réduction drastique du temps à partager avec ses proches, est accentuée du fait que nombre des gestes de la vie quotidienne sont devenus plus long à opérer, restreignant encore un peu plus les possibilités de visite le matin ou en soirée. Enfin, le respect des horaires de soins étant nécessaire à une coordination des activités entre services de rééducation, services de soins et autres instituts sanitaires, mais aussi afin de préserver le repos et la récupération des patients, les visiteurs sont instamment priés d'inscrire leurs projets dans ce cadre, lequel peut ne pas convenir, ou encore se révéler changeant, soumis qu'il est aux aléas du fonctionnement institutionnel. Cet état de fait révèle un deuxième élément majeur entraînant une modification des liens sociaux antérieurs : le patient, de par son séjour contraint en institution et de par le nouveau rôle qui lui est attribué, a perdu la maîtrise de l'organisation de sa vie quotidienne. Par conséquent, il peut difficilement imposer ses priorités relationnelles. Parallèlement, les proches ont endossé le rôle de visiteur, ils ne sont donc pas habilités à faire valoir leurs *desiderata*. Résumons : les soins priment sur toute autre considération.

Cette prise en charge du rôle de patient pour le blessé, du rôle de visiteur pour les proches, a par ailleurs une incidence majeure sur la nature du lien les unissant. En effet, auparavant, la trame de leurs interdépendances était fondée sur d'autres rôles et statuts. Il pouvait s'agir de relation de conjoint à conjoint, de parent à enfant, de voisin à voisin, etc. Or, en l'occurrence, les rôles de patient et de visiteur ont tendance à évacuer en grande partie les occasions d'actualisation de ces rôles et statuts antérieurs. Lors des échanges avec ses proches, le blessé est principalement considéré comme un patient en voie de guérison, et traité comme tel. Il ne participe plus guère aux nombreuses interactions qui constituaient le tissu même de leur vie quotidienne partagée. Ses enfants ne lui montrent plus leurs devoirs, il n'a plus l'occasion de fumer sa cigarette en devisant avec son voisin de palier, etc. Les visiteurs se contentent de lui raconter ce à quoi il ne participe plus, il devient un absent dans son contexte ordinaire d'existence. Un troisième élément d'analyse

se dégage donc : la non-activation de sa participation à la trame de la vie quotidienne de ses proches, établit peu à peu son inutilité aux yeux des siens. Son importance au quotidien, même s'il peut manquer affectivement par ailleurs, s'estompe progressivement. La vie ordinaire de ses proches se déroule sans lui.

L'actualisation des rôles et des statuts antérieurs du blessé devient donc plus rare et plus brève, les conditions de leur mise en œuvre sont considérablement restreintes, à la fois en raison de rencontres moins fréquentes, mais aussi en raison de l'intériorisation réciproque de nouveaux statuts et rôles pour le blessé et pour ses proches : ceux de patient et de visiteur. Cet endossement des rôles de patient et de visiteur modifie en outre de façon qualitative leurs relations. Par exemple, un patient est réputé disponible en dehors des temps de soins puisqu'il n'exerce plus d'activité professionnelle, ni de charge de famille au quotidien. Bien plus, le patient est censé désirer ces visites, bien que leur durée puisse être limitée en raison de sa fatigabilité probable. Par cette simple attribution du rôle de patient, le blessé se voit dans l'impossibilité de gérer le flux de ses visites. Il ne peut décemment refuser de recevoir un individu lui exprimant sa compassion, pas plus qu'empêcher la rencontre fortuite de deux de ses connaissances en très mauvais termes et se retrouver alors devant l'injonction de choisir. Tous les moyens qui auparavant lui permettaient de gérer ses relations de proximité sont aujourd'hui caduques : plus d'alibi de planning surchargé, pas d'affichage du nom de l'interlocuteur sur le téléphone mis à disposition, une maîtrise des informations relatives à sa vie quotidienne limitée par l'amabilité bien compréhensible du personnel soignants vis-à-vis d'éventuels visiteurs indésirables, etc. Ainsi, une autre raison modifiant les liens antérieurs à l'accident est l'impossibilité pour le blessé, du fait de son rôle de patient, de régir son réseau relationnel.

Autre modification qualitative notable : l'institutionnalisation du blessé dans son rôle de patient impose une gestion spécifique des sujets de conversation. Il devient impératif pour les visiteurs, voire prioritaire, sauf à vouloir faire preuve de goujaterie, de s'enquérir de l'évolution de l'état de santé du blessé, alors même que ce dernier peut souhaiter s'évader quelques temps de cette focalisation permanente sur ce corps omniprésent. *A contrario*, les inquiétudes relatives à son état de santé peuvent s'imposer à tel point à l'esprit du patient que sa conversation peut en perdre toute substance. A cela s'ajoute un quotidien non partagé, des proches qui n'osent plus toujours s'épancher sur leurs propres difficultés, devenues à leurs yeux bien vaines, restreignant là-encore les occasions d'être un soutien pour le patient. Il devient l'éternel réceptacle des soins et du tact d'autrui, et perd de fait maintes possibilités de donner en retour. L'interprétation dans la durée des rôles de patient et de visiteur peut - mais pas systématiquement - altérer progressivement la réciprocité des relations.

Par ailleurs, un certain nombre de pratiques auparavant partagées, qui façonnaient la relation aux proches, ne sont pas envisageables dans un établissement public, réduisant par là-même le champ des partages possibles. Le rôle de patient implique une incapacité à préserver une intimité avec autrui, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, il n'est pas rare de partager sa chambre avec un autre patient dans une situation corporelle similaire. Les échanges téléphoniques se font alors en sa présence, amoindrissant par contrecoup le contenu et la qualité des relations. En outre, il faut négocier, quand ce compagnon est suffisamment mobile pour pouvoir sortir de la chambre, des plages-horaires pour recevoir la visite d'un être cher. Et, malgré tout, un échange de tendresse est à tout moment susceptible d'être interrompu par l'entrée d'un soignant vaquant à ses occupations. Cet encastrement de la vie du patient dans ce monde médicalisé instaure donc une distance de fait avec ses proches, distance non recherchée, mais participant à la condition de patient.

Notons aussi la tendance de certains proches à solliciter l'aide et le soutien de l'équipe soignante quant à leurs difficultés propres, à rechercher des informations dont le patient pourrait ne pas être encore détenteur ou bien à demander conseil pour gérer au mieux et en fonction de son état de santé leur relation avec le blessé. Cette introduction récurrente de tiers modifie inexorablement leur relation au patient, sans que ce dernier puisse en rien contrecarrer ce processus d'interférence.

Ainsi une hospitalisation dans la durée modifie nécessairement les liens entre le blessé et ses voisins, ses collègues, ses amis, sa famille, etc., à la fois par la production d'un ensemble de contraintes matérielles et organisationnelles, à la fois par l'endossement réciproque des nouveaux rôles de patient et de visiteur.

Les conséquences de la prise de conscience du handicap sur les liens sociaux antérieurs

La prise de conscience du caractère définitif du changement corporel par les proches est la plupart du temps progressive, parfois soudaine lors d'un échange avec un médecin. D'après les constats opérés sur le terrain, cette « annonce du handicap » aux proches peut se produire ou non de façon simultanée avec celle faite au patient, *a minima* trois mois après l'accident.

Poser explicitement un diagnostic sur l'état corporel de l'homme blessé, et répondre consciencieusement aux questions suscitées par cette annonce du handicap, ne suffit pas à produire une intelligence de la situation corporelle. Certes, le fauteuil est alors envisagé comme une perspective de vie. Cependant, ce n'est pas seulement le fauteuil qui est à prendre en considération, loin s'en faut. Or, le médecin et l'équipe soignante ne vont pas dresser la liste exhaustive des multiples aspects du corps et de la vie quotidienne qui seront définitivement modifiés. Ils souhaitent ménager autant que possible et l'homme blessé, et sa famille. Ainsi, avoir entendu et réalisé ce qu'implique un mot tel « paraplégie » ou « tétraplégie » ou encore une affirmation telle « il ne remarchera pas », n'est pas pour autant comprendre clairement l'expérience corporelle vécue, pas davantage discriminer nettement les conséquences sur la vie à venir. A ce stade du développement de la compréhension, ce sont les représentations et les stéréotypes en usage dans le sens commun qui sont mobilisés : ce qui se résume bien souvent à la seule perspective du fauteuil. La famille, mais aussi l'homme blessé, ne mesurent pas toutes les implications concrètes de cette situation corporelle spécifique. Plusieurs mois, voire plusieurs années, seront nécessaires à cet apprentissage. Rajoutons que cette intelligence du corps blessé peut être considérablement freinée dans son déploiement par l'incapacité psychique d'un tel, ou de certains proches, à supporter le changement somatique. Si cette modification radicale est généralement comprise, l'état corporel est cependant très rarement accepté. L'impuissance de la médecine allopathique à guérir le patient est le terreau de sa contestation, la raison des nombreux essais de médecines alternatives, des rencontres avec des charlatans, du financement de la recherche, etc. Le deuil du potentiel corporel antérieur à l'accident semble impossible. Reste à « faire avec » le corps et la souffrance.

Cette prise de conscience de l'impossibilité d'une guérison *ad integrum* a pour conséquence directe une nouvelle compréhension de la situation corporelle du patient. A ce moment de la trajectoire, une révolution sémantique s'opère donc : le rôle et le statut de personne handicapée sont attribués au patient. L'individu ne sera plus jamais tout à fait le même aux yeux de ses liens de proximité, cette différence identifiée se muant pour certains en un obstacle insurmontable, pour d'autres en une nuance, une spécificité à prendre en considération. Il s'ensuit alors, très logiquement, une adaptation des modalités relationnelles au nouveau réseau sémantique recouvrant la situation corporelle du patient, et cela que ce dernier soit informé ou non du diagnostic le concernant.

La différence corporelle visible est donc parée de nouvelles significations, celle du handicap et celle du définitif. Une multitude de conjectures sur les implications au quotidien d'un tel changement envahissent les proches : quels comportements adopter vis-à-vis de ladite personne ? Et ensuite, quels aménagements du milieu ordinaire de vie sociale et professionnelle du patient seront nécessaires pour permettre le déroulement favorable de sa future sortie ? Enfin, quels projets communs avoir avec la personne handicapée ? Les relations de proximité sont pour beaucoup dans l'expectative, balancées entre l'envie et le doute, la culpabilité, la compassion ou encore le rejet. Pour certains, l'investissement de la personne handicapée peut être questionné et l'entretien de liens durables interrogé, pour tous, les projets sont nécessairement réaménagés et les relations adaptées.

Une myriade de positionnements est observable. Certains, et plus souvent les mères, changent considérablement leur mode de vie pour maintenir un lien de proximité avec la personne hospitalisée. Elles se montrent très présentes et l'assistent dans nombre de gestes de la vie quotidienne. Quelques amis restent proches et même renforcent leur investissement, cependant la réciprocité n'est pas toujours au rendez-vous. Il arrive aussi que des parents, un conjoint, des amis ne puissent pas supporter ou accepter le handicap, ceci à tel point que certains rejettent l'individu et rompent toute relation avec lui, que d'autres exigent sa guérison contre raison, que d'autres encore insisteront pour l'emmener consulter auprès de spécialistes ou de charlatans, que

les derniers ne supporteront pas sa vue ou son souvenir sans pleurer. Certains encore pratiqueront l'évitement et estomperont progressivement leurs liens.

Ce processus de sémantisation de la situation corporelle n'est pas strictement similaire pour la personne handicapée, dans la mesure où les significations à attribuer sont bien plus nombreuses et bien plus précises aussi. Le déploiement maximal d'une compréhension de sa situation corporelle est nécessaire au blessé pour permettre une utilisation optimale de ce nouveau potentiel corporel, pour en maîtriser les limites ou encore pour en prendre soin, et, dans tous les cas, pour faire avec, pour être avec. Ainsi, de son côté, le patient apprend progressivement son corps, de situation en situation, de question en réponse, de tentative en réflexe, d'essai en habitude. L'annonce du handicap faite au patient vient souvent conforter un doute déjà installé, même si, paradoxalement cette réalité peut être encore déniée un certain temps.

Plus avant, au-delà de l'apprentissage et du développement de son potentiel corporel, le patient apprend à devenir une personne handicapée. En effet, l'endossement de ce rôle nécessite une phase de socialisation importante. Il s'agit à la fois de s'adapter progressivement aux comportements adoptés par les liens sociaux antérieurs ou récents, à la fois d'intérioriser graduellement une nouvelle image de soi et une nouvelle pratique de son potentiel corporel encore inconnu, à la fois de pouvoir s'imaginer un futur.

La personne handicapée expérimente tout d'abord les changements de regard et de comportement de ses proches. Dans un premier temps, elle n'accorde pas nécessairement toujours attention à ces modifications relationnelles, lesquelles sont alors attribuées au caractère exceptionnel de la situation partagée. Cependant, au moment précis où la personne envisage l'éventualité de son handicap, l'évolution des regards et des comportements de ses proches prennent un tout autre sens à ses yeux. Le handicap devient même une catégorie générique, une causalité susceptible d'expliquer le moindre de ces changements. Ainsi, alors que le blessé intériorise petit à petit sa nouvelle qualité de « personne handicapée », ses proches se transforment progressivement à ses yeux en « personnes valides ».

L'expérimentation quotidienne de sa nouvelle condition corporelle ajoutée au fait de la savoir définitive, développe rapidement, et tout particulièrement, la compréhension de sa situation de dépendance à autrui pour ses besoins vitaux et les gestes de la vie quotidienne. Le patient acquiert ainsi une nouvelle perspective concernant autrui : l'autre devient l'intermédiaire indispensable pour actualiser sa propre volonté. Autrui, quelque valide qu'il soit, devient nécessaire, voire même vital.

Si l'équipe soignante et rééducative admet volontiers comme priorités à la vie du blessé, les soins, la rééducation et la récupération, l'accompagnement des gestes de la vie quotidienne ne relève pas de ses attributions. C'est pourquoi le patient passe son temps libre à mesurer l'étendue de sa dépendance : ses activités sont avant tout fonction de la disponibilité d'autrui... Le visiteur prend alors un sens nouveau à ses yeux : il devient nécessaire pour agir dans le monde. Ce dernier perd son rôle prépondérant de parent, de conjoint ou d'ami, au profit d'un rôle d'« aide humaine ». Cette évolution des relations, en partie conditionnée par l'organisation de la vie de l'individu dans une perspective strictement médicale, participe à l'intériorisation de part et d'autre des rôles de « personne handicapée » et de « personne valide ».

En outre, la personne handicapée se trouve devant la nécessité de négocier en permanence avec autrui - qu'il s'agisse d'un soignant qui a un ensemble de tâches à réaliser dans un temps limité et selon des contraintes de service, institutionnelles, budgétaires, techniques ou d'un proche en visite - la réalisation des actes qu'elle ne peut agir par elle-même, qu'il s'agisse de l'acte lui-même, de sa fréquence, de sa durée, de sa qualité, etc. Pour se faire, elle doit apprendre à discriminer ses besoins, à les évaluer, à prendre autrui en considération et à adapter sa demande en conséquence, à négocier souvent, à s'affirmer parfois. Autant d'étapes avant un premier résultat concret, qui renforcent des sentiments de frustration, de colère, d'impuissance, l'opinion d'être incompris, et qui peuvent altérer la relation à autrui. Parallèlement, les proches peuvent éprouver le sentiment d'être extrêmement sollicités, de n'avoir plus d'autre utilité que leur serviabilité. Au tour du réseau social de proximité d'éprouver dès lors de la frustration, de la colère ou encore le sentiment d'être instrumentalisé, tout en continuant à accéder avec un certain zèle aux demandes de la personne handicapée en raison précisément de son handicap. Cette évolution toujours possible des relations implique non seulement l'intériorisation réciproque de la dépendance mais

bien plus, la diminution de la qualité et la perte du plaisir éprouvé à la relation pour les deux parties. Une possible usure des liens se devine.

Enfin, ce vécu de frustration pour la personne handicapée peut être amplifié par l'impression d'être redevable vis-à-vis d'autrui, et ce sans retour possible. De fait, l'éthique du don et du contre-don mise en lumière par Marcel Mauss est à l'œuvre. Cette logique sous-tendant les relations humaines implique l'obligation de donner librement, celle de rendre librement et celle de recevoir toujours librement. Or, « *le don non rendu rend inférieur celui qui l'a accepté* »⁴. Comme la possibilité de rendre n'est pas toujours envisageable pour la personne handicapée, un sentiment d'humiliation ou d'infériorité peut s'installer. Ce qui complexifie encore davantage la relation à autrui et génère des stratégies de défense qui peuvent blesser : tenir ostensiblement pour négligeable un service rendu, en souligner avec virulence les imperfections, le considérer comme un dû, ou encore réduire autrui à un simple outil d'action dans le monde.

Un nouveau sens commun s'institue donc progressivement, mais un sens qui ne peut pas vraiment se partager. En effet, la construction progressive d'un rapport « personne handicapée » - « personne valide » induit une divergence des perspectives, une différence des expériences, une difficulté à l'identification réciproque. Le « valide » est d'ailleurs réputé ne pas pouvoir comprendre « l'handicapé », quand bien même le voudrait-il. Cette résistance au rapport d'identification de part et d'autre, entraîne inexorablement un affaiblissement de nombreux liens antérieurs.

En outre, d'autres éléments de la situation vont participer à l'édification de ce rapport handicapé-valide. Par exemple, la part d'expérience quotidienne non partagée a une incidence croissante sur les relations unissant la personne handicapée à ses liens sociaux antérieurs. Chacun continue à évoluer au gré d'expériences non partagées mais aussi vécues d'une perspective différente, en tant que « personne valide » ou en tant que « personne handicapée ». Plus avant, le traumatisme du changement corporel a une telle résonance sur le blessé qu'il est très difficilement partageable et induit une distance plus radicale encore à ses proches. Enfin, l'adhésion dans un passé proche pour le blessé et son réseau de proximité à des stéréotypes souvent défavorables aux personnes handicapées renforce ce silence ou ces confidences possibles qu'à demi-mot.

Par ailleurs, une rupture du principe d'identité sous-tendant habituellement les relations quotidiennes est amorcée et impacte les liens. Le corps blessé peut intervenir de manière intempestive ou se mettre en scène de manière inconvenante, et cela contre la volonté de la personne handicapée. Par exemple, le contrôle des sphincters étant souvent altéré, des « fuites » urinaires ou fécales peuvent se produire parfois. Ce corps est aussi à la merci des efforts de présentation effectués par les soignants : rasage, brossage, teinture, épilation, maquillage, etc. Or, le vernissage des ongles, pas plus que la plupart des mises en valeur évoquées, ne sont des soins, ni une mission des soignants. Ainsi, une transformation de l'apparence s'opère du fait de changements physiologiques pour une part, du fait des traitements reçus ou non d'autre part. Cette évolution corporelle rend ostensible la différence, exacerbe la difficulté déjà existante à se reconnaître réciproquement dans l'expérience et l'apparence somatique de l'autre.

Avec le temps, si certains liens perdurent, d'autres se distendent ou se rompent. Reste qu'il est malaisé d'affirmer qui, de la personne valide ou de la personne handicapée, est à l'origine de ce réaménagement des liens sociaux. Constatons que la construction d'un rapport handicapé-valide s'élabore dans l'interaction. Si les personnes valides ne souhaitent pas toutes continuer leur relation avec la personne handicapée ou encore si elles ne peuvent plus partager l'activité qui nourrissait leurs relations, il est aussi vrai que certains patients préfèrent quitter leur conjointe ou d'autres proches, ne voulant pas être un poids ou ne se sentant plus à la hauteur.

L'institution d'un rapport handicapé-valide s'aménage donc au fil du temps et des expériences réciproques. Les catégories du « même » et de « l'autre » reconfigurent les liens. Les proches deviennent plus lointains, le partage étant soit impossible en raison de contraintes matérielles, soit trop douloureux, soit sans mot pour qualifier l'expérience. Notons que quelques principes structurent usuellement les échanges entre le blessé et ses proches : l'interdiction pour les personnes valides de plaisanter sur le handicap (sauf initiés), ou bien d'interroger sur les circonstances de l'accident (sauf personnel médical), la non légitimité d'une personne valide en matière de conseils relatifs aux situations de handicap en raison de son manque patent d'expérience, le besoin des individus valides d'être rassurés et éduqués vis-à-vis du handicap.

⁴ Marcel Mauss, Essai sur le don, in *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 1999 [1936 pour la 1^{ère} édition], p. 258

Une socialisation secondaire en milieu sanitaire : l'investissement de nouveaux liens sociaux.

L'institutionnalisation du patient pour des raisons de soins, de rééducation et de réadaptation, conditionne la découverte et l'adaptation de ce dernier à un nouveau milieu. Tout un ensemble d'apprentissages s'initie alors, justifié en partie par des priorités thérapeutiques ou rééducatives, en partie aussi par des contraintes budgétaires, techniques, matérielles, organisationnelles ou situationnelles. Ce nouveau mode de vie impulse des rencontres journalières avec le personnel soignant, les rééducateurs et les autres patients. Ces liens sociaux sont autant d'expérimentations du statut et des rôles de patient et de pair, confortant un tournant dans le développement du réseau social de la personne handicapée. Ainsi, ces liens noués au quotidien seront graduellement investis par le blessé.

La relation aux soignants et aux rééducateurs

Les nouveaux liens tissés par le blessé en institution de soin, se construisent autour de leur nécessité, puis de leur quotidienneté. Les soignants et les rééducateurs sont dotés *a priori* par le patient de savoirs et de compétences, et le médecin, de surcroît, d'autorité et d'expertise. Un progressif investissement de ces relations est observable dès le début de la trajectoire et s'explique par au moins sept motifs : une socialisation antérieure du blessé conférant une certaine « aura » au corps médical, un vécu prégnant d'insécurité lié à l'irruption de l'inattendu et du brutal dans la vie du patient, l'attribution aux soignants des savoirs et compétences nécessaires à la gestion de la situation corporelle, la nécessité admise des soins et de la rééducation, une dépendance pour la plupart des besoins vitaux et des actes de la vie quotidienne, l'importance reconnue des apprentissages proposés et progressivement acquis, une proximité dans la durée qui génère inéluctablement une certaine familiarité. Par ailleurs, nombre de soignants apportent une attention toute particulière au fait d'être rassurants, aidants et réconfortants. Cet investissement des rapports soignants-soigné est tout d'abord restreint à une dimension éminemment professionnelle, cependant, le temps passant, l'habitué opérant, une autre qualité dans certaines relations peut apparaître. Il arrive que blessés et soignants nouent des liens d'amitié par exemple.

Par ailleurs, la mise en œuvre des fonctions soignantes et rééducatives est journalièrement ardue à supporter pour les patients, et ce pour diverses raisons. D'abord, car cela implique que la majeure partie de leur journée et de leurs relations soient corpo-centrées, ramenant ainsi constamment l'objet du dommage accidentel à la conscience du blessé. Par ailleurs, l'exposition de leur intimité physique et de leurs changements corporels produit une gêne certaine, et ce malgré le port de la blouse blanche par les soignants. En outre, des conflits et des frustrations divers jalonnent le déroulement de la vie quotidienne : horaires, douches, modalités de déplacement du corps, piquûre, traitement médicamenteux, techniques du corps⁵, etc., autant de motifs à dissensus. En effet, le patient apprend non seulement à dépendre d'autrui, mais aussi la disponibilité restreinte des aides humaines, et enfin les normes de traitement du corps prônées par les soignants et les rééducateurs. Il est ainsi attendu du patient une certaine rationalité, à savoir l'acceptation d'une moindre marge de liberté, et l'adhésion à un rapport médicalisé à son corps, deux principes dont la mise en œuvre concrète est souvent l'objet de contentieux. Ajoutons que si les nombreux apprentissages intégrés (transmission des techniques du corps, sémantisation de la situation corporelle) permettent le développement d'une certaine indépendance, ils nécessitent dans le même temps de faire le deuil d'une récupération corporelle intégrale, point de tension s'il en est. Enfin, les exercices de rééducation proposés, s'ils participent objectivement à un développement du potentiel corporel, provoquent corollairement et de manière récurrente l'expérimentation de la souffrance. Autant de causes expliquant si besoin une relation très ambivalente de l'homme blessé au personnel soignant et rééducatif.

Un dernier élément se distingue en fin de trajectoire sanitaire, lorsque des repères corporels sont acquis par le patient, une fois son expérience quotidienne devenue sécurisée et la sémantisation du corps bien avancée, les blessés choisissent pour la plupart de se démarquer des injonctions et des

⁵ Cf. : Marcel Mauss, Les techniques du corps, in *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 1999 [1936 pour la 1^{ère} édition], pp. 365-388

consignes des soignants et des rééducateurs. Le patient tente ses propres expériences, prend des risques, explore ses possibilités corporelles au-delà des limites signalées par les soignants. De fait, l'enjeu est majeur pour le patient : retrouver le pouvoir sur son corps, reprendre le contrôle de sa vie. Là encore, ce positionnement de l'acteur rencontre et contredit les priorités médicales, provoquant par là-même de nombreuses tensions ou encore des conflits ouverts. Or le blessé argue d'une expertise relative à son expérience corporelle singulière dont nul autre que lui n'est détenteur : l'expérience du quotidien. Il proclame et affirme son choix de vie, et s'il le faut, contre la perspective médicale. Ainsi, une autre ligne de fracture structurant les rapports handicapé-valide apparaît : celle du contrôle du corps et du pouvoir sur le choix de vie, en milieu sanitaire comme en milieu de vie ordinaire.

Nous le comprenons maintenant, si les soignants sont des « valides », ils ne sont pas inscrits pour autant dans le même processus de différenciation-identification que les proches du blessé. En effet, ils sont détenteurs, aux yeux des patients, de savoirs et de compétences relatifs à leur situation corporelle. Ils participent donc à une catégorie singulière, celle des « valides initiés », catégorie spécifique d'individus ayant une connaissance du handicap à défaut d'en avoir l'expérience.

Il arrive que certains de ces « valides initiés » nouent des liens amoureux ou amicaux avec un patient, et les poursuivent après l'hospitalisation. Du fait de leur initiation, ils peuvent partager parfois finement le sens commun circulant entre les patients et ainsi exhiber nombre de traits qui pourraient leur permettre de revendiquer le statut de pair. Cependant, cette affiliation au groupe reste toujours très incertaine. De fait, l'absence d'expérimentation dans leur chair de cette expérience tragique demeure un obstacle à leur rattachement sans faille au groupe de pairs. Le fait qu'ils ne soient pas corporellement marqués du sceau de la différence, explique une certaine réticence ou une certaine méfiance vis-à-vis de ces valides qui pourraient à tout moment changer de groupe d'appartenance. Nul ne décide seul de son appartenance. Le collectif soutient ou non le désir de ses aspirants « valides », et ce suivant les situations en cours.

Ainsi, les rapports d'identification sont possibles mais marqués du doute et de la suspicion quant à la sincérité et la durabilité du sentiment éprouvé par ledit valide. Pour d'autres blessés, plus radicaux dans leur perspective, le scepticisme porte sur la capacité à comprendre le handicap de tout individu valide sans cette expérimentation de l'ineffable, ou encore sur la sincérité de sa promotion des intérêts des blessés médullaires qui, au bout du compte, ne sont pas réellement les siens.

La relation aux pairs et aux « miraculés »

L'hospitalisation, la fréquentation de la « salle kiné », du service d'ergothérapie, de la cantine ou des couloirs impliquent une multitude de rencontres entre patients. Des premiers liens se nouent à ces occasions, qui prendront très rapidement une réelle importance aux yeux de l'homme blessé.

En effet, le pair permet au patient de se comprendre, de se connaître à travers un « même ». Maintes informations et détails sur leurs situations corporelles respectives sont échangées – le niveau de l'atteinte lésionnelle, la récupération obtenue ou envisageable, les aides techniques et médicamenteuses utilisées, etc. - permettant d'acquérir des repères, exemples à l'appui, de comparer, de s'étalonner, d'évaluer, d'attribuer des significations pertinentes à une situation corporelle inconnue. L'observation journalière des pairs est une activité majeure et incessante au service de cette quête de sens, de modèles, de projets, d'identifications. Le pair est aussi recherché pour son goût partagé des conversations relatives aux changements de l'expérience quotidienne du patient ; sa conversation sur son potentiel corporel retient l'attention, captive. Les conseils des « anciens » sont tout particulièrement prisés car légitimés par une expérience, le dépassement de l'épreuve, un projet de vie en cours. En outre, au-delà de ses multiples apprentissages fondés sur l'échange verbal et l'observation réciproque, le pair se révèle être un formidable émulateur : le milieu sanitaire devient le lieu de tous les défis, des courses de « fauteuil » investissent les couloirs, les escaliers sont descendus en équilibre sur les roues arrière, les rampes dévalées à des vitesses maximales, etc. Le pair impulse donc une dynamique d'apprentissage, par la découverte, la pratique, l'appropriation et la maîtrise du nouveau potentiel corporel, et, pour les plus jeunes, un rapport de jeu et de compétition qui stimule.

Par ailleurs, la relation aux pairs est sous-tendue par un important mimétisme, à comprendre à la fois comme un processus -conscient ou non- d'imitation, à la fois comme la ressemblance produite par cette imitation. Des effets de mode influencent les mises en valeur du corps, l'adoption de certaines postures contre avis médical, le choix d'aides techniques, l'usage de diverses astuces facilitant le quotidien, ou encore l'apprentissage de techniques du corps. La conformation⁶ est aussi à l'œuvre dans la relation aux pairs. L'adhésion à un système de valeurs et de normes communes cimente l'adhésion à ce nouveau groupe d'appartenance. Par exemple, un des principes sous-tendant l'acceptation au sein du collectif de pairs est le partage d'une volonté intransigeante de travailler à sa « récupération ». Le blessé qui serait envahi par un sentiment dépressif par trop visible, est critiqué, voire exclu temporairement du collectif. Cette norme imposant la combativité et l'endurance face à la douleur, protège certainement chacun de ces membres contre ce désespoir qui les tenaille tous. La coercition du groupe et le besoin du soutien du collectif de pairs maintiennent donc le blessé dans une dynamique de vie. Ajoutons que les pairs produisent collectivement un réaménagement des systèmes de valeurs et de normes antérieurs. Par exemple, la compréhension de leur nouvelle condition corporelle a tout d'abord signifié l'anéantissement de tous leurs projets, l'impossibilité d'un futur. Ils s'imaginaient grabataires à vie, sans intérêt pour autrui. Pour beaucoup, ils avaient perdu toute valeur à leurs propres yeux. On perçoit à travers ces constats tout l'impact des valeurs et des normes intériorisées lors de leur socialisation primaire. Un réaménagement des systèmes de valeurs, afin de permettre une relative acceptation de la situation, est donc indispensable. Les pairs vont être un soutien sans faille dans cet exercice, plus encore, c'est probablement le fait que ce réaménagement des normes et valeurs soit produit collectivement qui lui assure une légitimité pérenne. L'appui des pairs, leurs arguments, les discours développés ensemble, la rationalisation collective facilitent et crédibilisent un nouvel entendement de la situation corporelle et de ses conséquences, un nouveau rapport aux « valides » et aux « miraculés »⁷.

La familiarité qui s'instaure par une proximité au quotidien, une condition d'existence partagée, des centres d'intérêts communs, une expérience traumatisante et initiatique les séparant des personnes valides, mais aussi, plus avant, un sentiment d'appartenance naissant vis-à-vis de ce groupe de pairs, et même parfois vis-à-vis de la catégorie générique de « personne handicapée »⁸, explique qu'ils évoquent une nouvelle famille, de nouveaux frères ou cousins. Bien souvent, à l'extérieur du centre de soins, ils se saluent sans même se connaître, le fauteuil signifiant cette communauté d'expérience, cette appartenance. La catégorie du « même » a été modifiée : des critères constitutifs du rapport d'identité et du sentiment d'appartenance ont varié avec le changement corporel. Les identifications réciproques sont intenses. Notons que les échanges relatifs à la vie antérieure à l'accident entre patients sont rares et semblent en grande partie sans intérêt, tout du moins négligés. *A contrario*, chacun connaît de ses pairs les moindres détails, et ce depuis leur « seconde naissance »⁹ La narration réciproque de leur accident, sujet tabou par ailleurs, soude leurs liens, renforce leur récente connivence. Cette trajectoire commune ainsi que les épreuves passées au coude à coude fondent un « entre-nous », un sentiment de sécurité au sein des pairs, un bien-être possible entre « mêmes ».

Cette construction de soi autour de la catégorie du « même » impulse un processus de distinction sociale, une différenciation-hiérarchisation entre personnes handicapées, fabriquant une élite en la catégorie des personnes paraplégiques et des populations jugées inférieures, à l'instar des personnes traumatisées crâniennes ou des personnes déficientes intellectuelles. Une tendance à la fréquentation par type de handicap est observable. Le « même » attire.

Or, certains patients récupèrent de manière tout à fait exceptionnelle et sortent alors de la catégorie du « même » pour rejoindre celle de « valide ». Ces « miraculés » qui remarchent, se sentent rejetés par leurs pairs handicapés, ostracisme d'autant plus douloureux que l'expérience

⁶ Le processus de personnalisation est aussi observable dans ces groupes restreints, notamment pour le choix de la couleur du fauteuil.

⁷ Les « miraculés » : vocable désignant les blessés médullaires qui retrouvent la position verticale et l'usage de leurs jambes, même si par ailleurs d'autres séquelles moins visibles peuvent persister.

⁸ Pour approfondissement, consulter : Isabelle Ville et le groupe Tétrafigap, « Le sentiment d'appartenance des personnes tétraplégiques françaises à la « communauté handicapée » », *Handicap*, n°101-102, 2004

⁹ « Seconde naissance » : cette expression est couramment usitée entre blessés médullaires, pour signifier le changement radical qui s'est opéré dans leur vie le jour de l'accident. Certains vont même jusqu'à fêter leur anniversaire à la date de l'évènement.

traumatisante qui avait fondée leurs liens dans un passé proche, est elle toujours aussi vivace à leur esprit. L'exclusion de ce groupe d'appartenance ne signifie pas nécessairement pour le « miraculé » un renversement de ses identifications vers les personnes dites valides, la trace de l'expérience ineffable le maintient dans l'entre-deux, au moins un certain temps. Parallèlement, les patients en fauteuil ressentent, quant-à-eux, une certaine condescendance dans le regard posé sur eux par le « miraculé », une forme de mépris qui n'ose se dire comme telle. Ils estiment que le « miraculé » se distingue du groupe de pairs de par sa propre initiative, qu'il marque ostensiblement la distance. Ainsi la reprise de la position « debout » et de la marche, initie un nouveau processus de différenciation entre « personne handicapée » et « miraculé », séparant les « mêmes » des « autres ».

A changements corporels, liens sociaux reconfigurés

Le changement corporel, de part le traitement social qu'il implique, les significations qu'il revêt, les nouveaux statuts et rôles qu'il fait endosser au blessé et à ses relations, amène progressivement à une reconfiguration en profondeur du réseau social du patient. Les liens de sociabilité primaire antérieurs sont tous réaménagés, certains adaptés, d'autres affaiblis, et d'autres encore sont finalement rompus. A l'inverse, de nouveaux liens se sont noués au cours de l'expérience partagée en rééducation avec les soignants, les rééducateurs et les pairs. Certains de ces liens, et principalement ceux arrimant aux pairs, perdureront après l'hospitalisation. Une solidarité basée sur l'expérience commune institue un nouveau réseau d'échange.

Plus avant, ce corps de la personne nouvellement handicapée, jusqu'alors présent-absent¹⁰, explose au milieu de la scène sociale, rompant avec les catégories usuelles de l'entendement collectif. La catégorie du « même » a changé, celle des « autres » aussi. Cependant, bien plus que cette seule différence corporelle discriminée, ce sont aussi les significations qui lui sont attribuées, par lui et par les autres, qui modifient ainsi les identifications réciproques et les investissements relationnels. Ainsi l'expérimentation d'un « corps poussé à ses limites » amène à un ensemble de transformations du réseau de socialité du blessé médullaire. Ces évolutions sont intrinsèquement liées à des processus réciproques d'identification-différenciation, et à des adaptations identitaires de chacun des acteurs face à l'expérience tragique de la survenue du handicap.

Bibliographie

- AGHAKHANI N., VIGUE B., TADIE M. (1999), Traumatismes de la moelle épinière, in *Encycl Méd Chir, Neurologie*, 17-685-A-10, Paris, Elsevier, 10 p.
- BEGUE-SIMON Anne-Marie, HAMONNET Claude (1986), La notion de handicap, un apport décisif pour l'évaluation du préjudice, in *Journal de Médecine Légale – Droit Médical*, T. 29, n°6, p.499-508
- BLANC Alain (2006), *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin
- BOTTA Jean-Marc (1996), Echanges, modes d'être et réactions de la personne handicapée, in *Handicap Handicapés – Le regard interrogé*, ss la dir. de Charles Gardou, Ramonville St Agne, Erès, pp. 231-237
- CALVEZ Marcel (1994), Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité, *Sciences sociales et santé*, n°1, pp. 61-88
- CALVEZ Marcel (2000), La liminalité comme cadre d'analyse du handicap, *Prévenir*, n°39, pp. 83-89
- CHEVANCE Jean-Pierre (2002), Le handicap à vivre : le point de vue de la personne handicapée, in *Déficiences motrices et situations de handicap – Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, Paris, APF, pp. 63-70

¹⁰ David Le Breton, L'effacement ritualisé du corps, in *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. LXXVII, 1984, pp. 273-286

DESERT Jean-François (2002), Les lésions médullaires traumatiques et médicales, in Déficiences motrices et situations de handicaps – Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés, Paris, APF, pp. 235-245

ENNUYER Bernard (2002), Les malentendus de la dépendance – De l'incapacité au lien social, Paris, Dunod

GARDIEN Eve (2003), La négociation des significations – Le corps dans la relation patient-soignant, in Handicap – revue de Sciences humaines et sociales, n°98, pp. 1-19

GARDIEN Eve (2008), L'apprentissage du corps après l'accident – Sociologie de la production du corps, Grenoble, PUG

GARDOU Charles (2005), Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, Ramonville Ste-Agne, Erès

GOFFMAN Erving (1973), La mise en scène de la vie quotidienne, 2 tomes, Paris, éd de Minuit,

GOFFMAN Erving (1974), Les rites d'interaction, Paris, éd de Minuit

GOFFMAN Erving (1975), Stigmates – usages sociaux des handicaps, Paris, éd de minuit

LE BRETON David (1992), Handicap d'apparence : le regard des autres, in Ethnologie Française, vol 21, n°3, p. 323-330

MADRAY-LESIGNE F. (1994), Construction d'identité et handicap : quelques aléas de l'interaction verbale, in Cahiers de linguistique sociale, n°24, pp. 66-76

MADRAY-LESIGNE F., Sabria R. (1996), Questionnement social et handicap : une différence difficile à dire, in Le questionnement social, n°2 8/29, IRED, pp. 267-272

MAISONNEUVE Jean (1989), Remarques sur l'apparence et sur la ritualité aujourd'hui, in Ethnologie française, tome XIX, n°2 ; pp. 102-106

MARTINO Paul (1991), Le « handicapé » ou la blessure insolvable, in Cahiers Ethnologiques, Handicaps et handicapés, vol 19, n°13, p. 91-98

MERCIER Michel (2004) (dir.), L'Identité handicapée, Presses Universitaires de Namur, Belgique

MURPHY Robert (1990), Vivre à corps perdu, Paris, Plon

SIMON Jean-Luc (2001), Vivre après l'accident - Conséquences psychologiques d'un handicap physique, Lyon, Chronique Sociale

SOULIER Bernadette (1992), L'expérience de l'hospitalisation et du handicap vécue par le médecin malade – Son apport à la relation médecin-malade et à la prise en charge des troubles sexuels des paraplégiques, Doctorat d'Etat en Médecine, Université Toulouse III

STICKER Henri-Jacques (1982 [1997]), Corps infirmes et société, Paris, Dunod

STRAUSS Anselm (1992), Miroirs et Masques - une introduction à l'interactionnisme, Paris, Métailié